

Fondazione Salvatore Maugeri
Clinica del Lavoro
e della Riabilitazione I.R.C.C.S.

ISTITUTO SCIENTIFICO DI VERUNO
Via per Revislate 13
28010 Veruno (No)

DIPARTIMENTO DI RIABILITAZIONE
U.O. di Neurologia Riabilitativa
Primario Dott. Pasetti

Parkinson
RIACCENDERE LA VITA

Manuale di autoriabilitazione a domicilio del paziente affetto da Malattia di Parkinson



Parkinson Italia

Confederazione Associazioni Italiane Parkinson
e Parkinsoniani (onlus)



FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI
CLINICA DEL LAVORO E DELLA RIABILITAZIONE
I.R.C.C.S.

ISTITUTO SCIENTIFICO di VERUNO
Via per Revislate, 13 - 28010 Veruno (No)

DIPARTIMENTO DI RIABILITAZIONE
U.O DI NEUROLOGIA RIABILITATIVA
Primario Dott. C. Pasetti



PARKINSON ITALIA
CONFEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE
PARKINSON E PARKINSONISMI (ONLUS)

MANUALE DI AUTORIABILITAZIONE A DOMICILIO DEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA DI PARKINSON

Miriam Burattin¹
Marco Caligari¹
Renzo Deambrogio¹
Elena Pastore¹
Mario Tinivella¹
Nadia Allamano²
Lorena Lorenzi²

Ha partecipato all'edizione il Dott. Giorgio Ferriero³

¹ Fisioterapisti, Palestra Neuromotoria

² Logopediste, Servizio di Neuropsicologia

³ Fisiatra, Servizio di Fisiatria Occupazionale ed Ergonomia

Fotografia e grafica: Marco Caligari 2003-05

I edizione aprile 2004 - II edizione febbraio 2006

QUALCHE SEMPLICE CONSIGLIO PER MEGLIO AFFRONTARE LE DIFFICOLTÀ PSICOLOGICHE CORRELATE ALLA MALATTIA

La Malattia di Parkinson può talvolta complicarsi o essere associata a disturbi psichiatrici che possono sovrapporsi al quadro clinico neurologico primitivo, richiedendo strategie terapeutiche molto complesse o di non facile attuazione soprattutto per problematiche connesse all'interazione farmacologica fra i preparati antiparkinson e alcuni psicofarmaci (in particolare i neurolettici cosiddetti maggiori).

Non è di questo che parlerò in queste semplici note rimandando ai trattati al riguardo, quanto piuttosto di quei disturbi e di quelle difficoltà psicologiche apparentemente minori, ma non per questo meno problematiche per chi ne è affetto, che si inseriscono sui normali disagi di vita quotidiana connessi alla malattia. Non si parlerà pertanto di anomalie comportamentali o di decadimento cognitivo, in quanto disturbi spesso sottesi da fattori legati all'organicità, all'effetto di alcuni farmaci o più semplicemente correlati al semplice invecchiamento cerebrale, come potrebbe accadere a qualsiasi persona anziana (paradossalmente il fatto che oggi la malattia sia curata molto meglio rispetto anche solo a pochi anni or sono consente una maggiore sopravvivenza e quindi espone maggiormente il paziente alle situazioni morbose che all'invecchiamento stesso si accompagnano). Queste note riguarderanno invece aspetti più strettamente psicologici, legati alla sfera emotivo-affettiva del paziente parkinsoniano, alla sua personalità, ai suoi meccanismi di difesa e alle possibili strategie di compenso per convivere con la malattia, nonché alle problematiche relazionali e familiari.



AAA : sono questi i tre principali nemici del paziente parkinsoniano (apatia, abulia, acinesia), ma il disturbo psichico che è sicuramente più frequente è la depressione, segnalata da tutti gli autori anche se con differenti percentuali. E', quella del parkinsoniano, comunque una depressione sui generis, in quanto non si presenta con le comuni caratteristiche di altre forme psicopatologiche classiche, ma si accompagna sovente ad apatia, abulia, diminuzione dell'iniziativa psicomotoria, scarsa capacità di entusiasinarsi, diminuito "slancio vitale". La scarsa socializzazione, la tendenza all'introversione, la paura di uscire di casa ecc. sono elementi spesso presenti, per lo più connessi al disturbo depressivo stesso.

Spesso, anche quando i sintomi motori disabilitanti sono solo iniziali e remoti a sopravvenire, i sintomi sopra descritti possono diventare il punto critico nodale della malattia, bloccando il paziente psichicamente, diminuendone l'autostima e portandolo a "chiudersi in casa", isolandosi così completamente dal mondo esterno.



L'ansia

Costituisce un disturbo spesso sottovalutato ma molto frequente, correlante con la gravità clinica e con il tremore, con cui ha un chiaro rapporto di potenziamento reciproco (meccanismo di autoamplificazione tremore -> ansia -> tremore). Ecco perché tutte quelle strategie, che sono in grado di agire favorevolmente sull'ansia (psicoterapia, farmaci o altro), possono a loro volta influenzare il tremore attenuandolo.

L'accettazione della malattia

E' questa una delle fasi più difficili da affrontare, un processo graduale, lento ma indispensabile per elaborare i vissuti depressivi che il messaggio di malattia comporta. In altri termini, una volta superata l'inevitabile ferita al proprio "io" di chi si domanda "Perché?", "Perché proprio a me?" occorre, come si suol dire, "rimboccarsi le maniche" e affrontare giorno per giorno con forza, con fede e con speranza le difficoltà della vita (come del resto avviene per tutte le persone cosiddette "normali" o presunte tali). Sono sicuramente da evitare meccanismi difensivi rigidi e immaturi (come la rimozione o la negazione). Essi tenderebbero a innescare pericolose "fughe" nel magico, in terapie alternative, in interminabili viaggi dell'illusione nel tentativo di farsi dire qualcosa di diverso o di farsi dare qualche terapia miracolosa al termine della quale si ritorna più poveri e più malati di quando si era partiti. E' invece indispensabile restare con i terapeuti che vi seguono da tempo, che sanno le problematiche neurologiche, internistiche e psicologiche, che sono in contatto con i migliori esperti al riguardo e sono a conoscenza di tutte le novità che la ricerca è in grado di potervi dare.



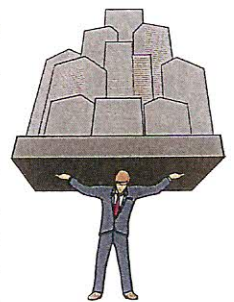
L'accettazione del limite (e quindi dei propri limiti)

In una fase immediatamente successiva alla precedente sarà indispensabile conoscere e accettare i propri limiti, ponendosi obiettivi realistici e attendibili, senza peraltro arrivare a una svalutazione della propria immagine o a escludere ogni tentativo di miglioramento.

Mi spiego meglio: non è scontato ripetere che l'attenzione non deve essere portata su ciò che non si è in grado di fare, ma su ciò (ed è moltissimo) che è ancora possibile fare, continuando soprattutto a farlo, cogliendo giorno per giorno le gioie che la vita può ancora dare. Il paziente parkinsoniano spesso è in grado di poter fare ancora tutto o quasi quello che faceva prima, solo con qualche precauzione in più o impiegandoci un po' più di tempo.

Non è certo autocommiserandoci, "piangendoci addosso" o essendo tesi, irritabili ed irascibili che possiamo essere di aiuto a noi e a chi ci sta vicino. Ricordiamoci che certe attività, magari a torto considerate banali o minori (leggere un buon libro, sentire della buona musica, fare un cruciverba, prendersi cura di un piccolo animale, curare l'orto o il giardino o il terrazzo ecc.) sono non solo consigliabili, ma anche molto terapeutiche. Stimolano l'esercizio dell'attenzione, della memoria, della concentrazione, dell'intelligenza e della volontà, evitando quella "passività" che è la vera nemica nascosta del parkinsoniano.

Anche guardare la TV può essere positivo, a condizione che si vedano trasmissioni piacevoli e stimolanti, con una partecipazione attiva a ciò a cui si sta assistendo.



Uscire di casa

E' una cosa importantissima, sia in senso motorio che più propriamente psicologico, in quanto evita quella tendenza alla chiusura in sé stessi, a non relazionarsi con nessuno, a non "andare verso l'altro", elementi questi che possono rendere veramente "murati vivi" indipendentemente dalla presenza di rigidità, acinesia e altri disturbi del movimento.

Occorre insomma evitare del tutto quello stereotipo culturale che ha sempre visto nel "riposo" una terapia. Questo concetto può essere valido per altre malattie ma risulta estremamente deleterio nella nostra, in quanto predispone all'inerzia psicomotoria, quella sorta di "pigrizia" mentale che impedisce di intraprendere ogni attività, anche quelle piacevoli e che quindi va rigorosamente evitata (come ovviamente vanno evitate attività che comportino eccessi di dispendi energetici con affaticamento muscolare o cardiaco eccessivi).

Ne consegue che determinate forme di svago o di attività (fare una passeggiata rilassante in campagna o in un parco pubblico, fare nuoto in piscine riscaldate o alle terme, fare esercizi di coordinazione e cammino ecc.) sono sicuramente da consigliare. Esse infatti mettono in moto o mantengono in funzione determinati automatismi primari che possono essere stati risparmiati dal danno cellulare dopaminergico (indotto dalla malattia) e solo disattivati dal non uso. Il calore e la diminuzione della forza di gravità possono inoltre facilitare, insieme al rilassamento muscolare, certi movimenti di flesso-estensione che si oppongono alla rigidità flessoria, senza contare la possibilità di riappropriarsi di una più giusta dimensione della corporeità, spesso "congelata" e "bloccata" dalla rigidità e dall'acinesia.

Anche altri tipi di attività motoria (il ballo, la musicoterapia, la biodanza) sono senza dubbio da consigliarsi, come pure tutte quelle attività stimolanti la creatività (pittura con grossi pennelli, con le mani, manipolazioni della creta, puzzles, art therapy in generale). Queste forme di attività di tipo ludico-creativo, situate a ponte tra motricità e psichismo, possono avere una funzione veramente liberatoria di una gestualità coartata, facilitando l'estrinsecazione dell'aggressività accanto a espressione di scariche motorie represses, migliorando il contatto corporeo e liberando componenti emotive, affettive e immaginative troppo a lungo inibite e congelate.



Il bisogno di informazione e il ruolo delle associazioni

E' fondamentale che il paziente venga correttamente informato sia dal proprio medico curante che dal proprio neurologo sulla malattia, il suo stadio di evoluzione, le terapie farmacologiche e i loro effetti collaterali, le terapie riabilitative, i più recenti progressi delle più avanzate tecnoscienze (tecniche di microchirurgia, trapianto di cellule staminali ecc.)

In questo senso le associazioni possono svolgere un ruolo notevole, come pure nel favorire la socializzazione, il confronto, l'aiuto reciproco.

Nel sottolineare e ribadire l'importanza delle associazioni, parallelamente è tuttavia importante sottolineare che il paziente comprenda che certe conquiste fondamentali (l'accettazione della malattia, l'elaborazione dei vissuti depressivi, la necessità di riscoprire un ruolo attivo verso gli altri e verso sé stesso ecc.) sono acquisizioni essenzialmente individuali, che devono partire da lui, anche se il contatto e il confronto con gli altri, per i suoi aspetti di per sé socializzanti, può costituire un aiuto prezioso. E' indispensabile comunque che il paziente non abbia timore a uscire, ad andare al bar, in banca, al supermercato, in chiesa, ai giardini o dove più gli fa piacere senza paura o vergogna di essere malvisto o mal considerato o commiserato (la cultura della disabilità sia pure a fatica sta crescendo anche in Italia e lo stigma verso la malattia neurologica, pur difficile a eradicarsi, è comunque abbastanza in calo, con tutte le resistenze e difficoltà ancora presenti al riguardo).



La famiglia

Poche parole conclusive da dedicarsi al familiare più coinvolto sia affettivamente che nell'assistenza (o come oggi si suol dire al caregiver).

E' ovvio che nelle fasi più avanzate della malattia, quando il carico emotivo-assistenziale è più forte, anche il familiare "migliore" sotto ogni punto di vista può andare incontro a stress, affaticamento, coinvolgimento troppo elevato, bisogno di tempi e spazi di decantazione delle angosce ecc. con conseguente messa in atto di comportamenti patologici (eccessivamente simbiotici, iperprotettivi, depressivi ecc.) o comunque tali da avere bisogno di sostegno nella gestione della propria quotidianità.

E' importante comunque avere con il proprio congiunto malato un atteggiamento "elastico" che sia sì di tutela ma non di iperprotettività, di stimolo ma nel contempo di comprensione, lasciando che il paziente faccia tutto ciò che può fare da solo, sapendo però di poter contare su qualcuno in caso di gravi difficoltà. Non dobbiamo mai dimenticare che è il paziente il vero attore della propria esistenza, del proprio benessere psicofisico, o come è di moda dire, della propria qualità di vita; il medico e i familiari, assieme agli altri operatori, sono solo i registi, che devono aiutarlo e guidarlo senza sostituirsi a lui, né anticiparlo anche a fin di bene.



Un flash sulla spiritualità

Non è questa certo la sede per addentrarci in argomenti di così elevato spessore (culturale e morale), come pure non è certo mia intenzione prendere posizione sui grandi temi della vita o della morte, né in senso laico né in senso religioso: queste sono argomentazioni che vanno alla radice vera dell'uomo e dell'esistenza, in senso antropologico e che restano soprattutto un "mistero" che ognuno affronta, ignora o risolve individualmente.

Mi premeva comunque sottolineare che in certe delicate fasi (quali appunto la malattia, il dolore, la sofferenza ecc.) è indubbio che sentimenti di fede e di speranza e atteggiamenti volti a considerare l'esistenza non come qualcosa di "finito" ma come un passaggio verso altro di trascendente, insieme alla spiritualità e alla religiosità che ad essi si accompagnano, possono essere di aiuto ad affrontare certe difficoltà in maniera meno angosciante e ove possibile più "serena".



Dr. Carlo Pasetti